

University of Groningen

Mogelijkheden voor een visuele bijsluiter. Een onderzoek naar de verbetering van geneesmiddelenvoorlichting aan vroegdoven

Bos, Helena; Bruintjes, Hanneke; Hoven, Janet; Visser, Saskia

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
2004

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Bos, H., Bruintjes, H., Hoven, J., & Visser, S. (2004). *Mogelijkheden voor een visuele bijsluiter. Een onderzoek naar de verbetering van geneesmiddelenvoorlichting aan vroegdoven*. s.n.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

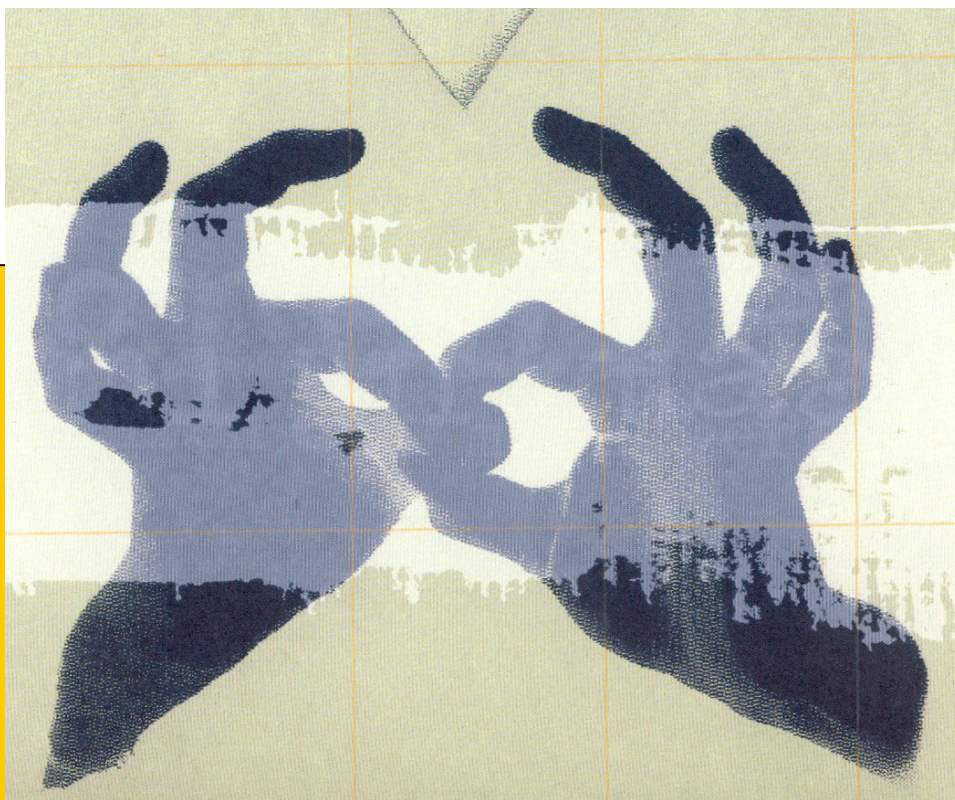
Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Mogelijkheden voor een visuele bijsluiter

een onderzoek naar de verbetering van geneesmiddelenvoorlichting aan
vroegdooven



Helena Bos, Hanneke Bruintjes, Janet Hoven, Saskia Visser
Wetenschapswinkels Geneesmiddelen/Taal en Communicatie
Rijksuniversiteit Groningen
Oktober 2004

Voorwoord

Voor u ligt het wetenschapswinkelrapport *Mogelijkheden voor een visuele bijsluiter, een onderzoek naar de verbetering van geneesmiddelenvoorlichting aan vroegdoven*.

Dit rapport is een samenvatting van circa 1,5 jaar interdisciplinair studentonderzoek naar de geneesmiddelenvoorlichting aan vroegdoven met een nevenhandicap. Het onderzoek werd gestart, begeleid en gecoördineerd door twee wetenschapswinkels van de Rijksuniversiteit Groningen, namelijk de Wetenschapswinkel Geneesmiddelen en de Talenwinkel. Wetenschapswinkels doen maatschappijgericht wetenschappelijk onderzoek in opdracht van non-profit organisaties in de samenleving. Het onderzoek in dit project is uitgevoerd door Helena Bos, student farmacie en Hanneke Bruintjes, student communicatiewetenschappen. De volledige onderzoeken met details en theoretische kaders zijn te vinden in hun scripties. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het Centrum voor Doven en Slechthorenden Noord-Nederland en de woonvorm voor doven De Noorderbrug in Groningen.

Bij dit rapport hoort een CD-rom met handleiding, waardoor de resultaten van het onderzoek beschikbaar komen voor een ieder die in de praktijk met visuele bijsluiters wil gaan werken. Deze CD-rom is voor hulpverleners tegen een geringe vergoeding apart te bestellen. Wel willen we u dan verzoeken om mee te werken aan een eventueel vervolgonderzoek.

Ten slotte willen wij op deze plaats graag iedereen bedanken die op welke wijze dan ook bijgedragen heeft aan het onderzoek en de totstandkoming van dit rapport.

Groningen, oktober 2004

Samenvatting

Mevrouw A. is doofgeboren en heeft last van ernstige concentratieproblemen. Een aantal jaren geleden heeft mevrouw A. een psychose gehad en om herhaling te voorkomen krijgt ze sindsdien anti-psychotica. Dit zijn kleine witte pilletjes die ze elke avond bij het eten van de begeleidster op de woonvorm krijgt en inneemt. Mevrouw A. heeft nauwelijks nog een herinnering aan haar psychose en ze kan ook geen verband leggen tussen die vage herinnering en haar huidige medicijngebruik.

Op een dag haalt de geneesmiddelenfabrikant dit middel van de markt. Mevrouw A. moet dus overstappen op andere medicijnen met dezelfde werking. De nieuwe pillen zijn roze en driehoekig van vorm en bevatten minder werkzame stof. Daarom moet mevrouw A. voortaan zowel 's ochtends als 's avonds een pil innemen. De behandelend psychiater probeert haar dat met behulp van een doventolk uit te leggen. Mevrouw A. knikt en gaat met het recept naar de apotheek. Daar krijgt ze de nieuwe pillen en een bijsluiter, die ze helaas niet kan lezen. De apothekersassistente laat de nieuwe pillen zien en steekt twee vingers op. 's Avonds in de woonvorm weigert mevrouw A. haar roze pil. Dit zijn niet haar medicijnen. Bij de apotheek zeiden ze dat ze er twee moest nemen! En waarom moet ze die dingen eigenlijk slikken, ze is toch niet ziek?

Dit voorbeeld geeft aan voor wat voor problemen vroegdoven met een nevenhandicap en hun hulpverleners komen te staan bij geneesmiddelengebruik.

Goede geneesmiddelenvoorlichting is van groot belang voor het juiste gebruik van geneesmiddelen en om de patiënt te motiveren om de middelen in te nemen. Een begrijpelijke voorlichting is daarnaast ook wettelijk verplicht.

Maar uit de praktijkervaring van hulpverleners blijkt dat de problemen bij de geneesmiddelenvoorlichting aan vroegdoven met een nevenhandicap groot zijn.

Daarvoor zijn de volgende oorzaken aan te wijzen:

- de beperkte leesvaardigheid en het beperkt verstandelijke niveau of nevenhandicaps van bewoners
- de beperkte vaardigheid in de Nederlandse Gebarentaal (NGT) van hulpverleners
- het ontbreken van goede hulpmiddelen voor uitleg aan deze doelgroep
- een structureel informatiegebrek over het eigen lichaam en de gezondheidszorg
- het ontbreken van een actieve, zelfstandige houding van bewoners
- de opdeling van het communicatieproces in fasen met steeds andere betrokken hulpverleners

Dat betekent dat deze groep vroegdoven vaak informatie over geneesmiddelen krijgt die voor hen niet begrijpelijk is, terwijl ze daar wettelijk wel recht op hebben. Bovendien gebruikt deze groep in verhouding veel medicijnen. Hulpverleners hebben het gevoel dat ze tekortschieten en krijgen te maken met weerstanden van cliënten.

Binnen dit wetenschapswinkelonderzoek is gezocht naar een oplossing voor dit probleem. Daarvoor is er een visuele bijsluiter ontwikkeld en getest. Deze bijsluiter kan de voorlichting in gebarentaal (al dan niet met tolk) door betrokken hulpverleners ondersteunen. De bijsluiter is bedoeld om de zelfstandigheid van de vroegdove bewoners te vergroten en hun intrinsieke motivatie om geneesmiddelen in te nemen te bevorderen.

Daarnaast is het natuurlijk van belang om de betrokken hulpverleners een valide hulpmiddel te verschaffen dat in de gehele communicatielijn kan worden gebruikt.

Het onderzoek

Met behulp van bestaande afbeeldingen zijn de belangrijkste elementen van de bijsluiter verbeeld:

- naam van het geneesmiddel,
- hoeveelheid werkzame stof,
- hoe in te nemen,
- indicatie en effecten,
- bijwerkingen,
- doseringsschema.

De visuele bijsluiter is getest onder totaal 19 bewoners (waarvan 3 in pilot-onderzoek) van twee woonvormen voor doven met verstandelijke of psychische handicap. Uit deze test bleek dat een groot aantal gebarentekeningen en pictogrammen bruikbaar was (begripsscores van boven de 60%). De voorgelegde foto's met gezichtsuitdrukkingen bleken niet bruikbaar. Er werd ook een leereffect geconstateerd; bij herhaaldelijke aanbieder van dezelfde afbeeldingen namen de begripsscores toe. Het begrip van de principes van de bijsluiter was op het moment van het onderzoek nog niet voldoende, iets minder dan de helft van de doelgroep begreep de achterliggende gedachte. Wel dient daarbij te worden opgemerkt dat het onvermogen om zich in de onderzoekssituatie te verplaatsen daarbij duidelijk een rol speelde. Regelmatig gebruik van de visuele bijsluiter in de dagelijkse praktijk, eventueel aangevuld met educatie, zal hoogstwaarschijnlijk deze scores aanzienlijk verhogen. Verder kan geconcludeerd worden dat een hoger verstandelijk niveau, betere leesvaardigheid en vaardigheid in gebarentaal het begrip van de visuele bijsluiter positief beïnvloeden. Ook maakt het uit van welke onderwijsinstelling de bewoner afkomstig is.

Voor een verdere ontwikkeling van de visuele bijsluiter tot een bruikbaar en volwaardig hulpmiddel bij de geneesmiddelenvoorlichting is verder onderzoek in de praktijk nodig. Daarnaast zal er nog een slag gemaakt moeten worden in het verzamelen en ontwikkelen van afbeeldingen en andere voorlichtingsvormen. De visuele bijsluiter is nu specifiek gemaakt voor vroegdoven met een verstandelijke handicap, maar zou na aanpassing ook bruikbaar kunnen zijn voor andere doelgroepen.

Inhoudsopgave

Inleiding

1. Doofheid en geneesmiddelenvoorlichting
 - 1.1. Doofheid en taalontwikkeling
 - 1.2. Leren lezen voor vroegdoven
 - 1.3. Mentale en sociaal-emotionele ontwikkeling van vroegdoven
 - 1.4. Belang van geneesmiddelenvoorlichting
2. Huidige situatie
 - 2.1. Bezoek huisarts of specialist
 - 2.2. Bezoek apotheek
 - 2.3. Gebruik geneesmiddel in woonvorm
 - 2.4. Problematiek in communicatieproces
3. Ontwikkeling van de visuele bijsluiter
 - 3.1. Uitgangspunten
 - 3.2. Opzet van het onderzoek
 - 3.3. Opzet van de visuele bijsluiter
4. Testresultaten
 - 4.1. Begrip van afbeeldingen
 - 4.2. Begrip van principes van de visuele bijsluiter
 - 4.3. Factoren die een rol spelen bij begrip
5. Conclusie en aanbevelingen

Literatuur en herkomst gebruikte afbeeldingen

Bijlage: Overzicht geschikte en minder geschikte afbeeldingen uit de test

Inleiding

In mei 2002 stelden de begeleiding van de woonvorm voor doven van *De Noorderbrug* in Groningen en de behandelend psychiater van het Centrum voor Doven en Slechthorenden Noord-Nederland de vraag hoe de geneesmiddelenvoorlichting aan de bewonersgroep verbeterd kon worden. Bij het daarop volgende onderzoek werd in een later stadium ook de zusterinstelling van de woonvorm in Deventer betrokken. De bewoners van deze woonvormen zijn allemaal vroegdoof of prelinguaal doof, dat wil zeggen dat ze doof zijn geboren of voor hun 4^e jaar doof zijn geworden, daarnaast hebben ze ook allen een nevenhandicap, verstandelijk of psychisch. Er bestaan tussen bewoners wel duidelijke verschillen in verstandelijk niveau.

De vraag werd in eerste instantie aan de wetenschapswinkel Geneesmiddelen gesteld, maar al snel werd ook de Talenwinkel ingeschakeld om dit onderzoek interdisciplinair aan te kunnen pakken.

Waarom wilden de begeleiders en de psychiater de geneesmiddelenvoorlichting aan de bewoners verbeteren? Ten eerste ondervonden ze problemen in de communicatie over de medicijnen en bovendien vonden ze dat communicatie op gelijke voet moet plaatsvinden. Ze wilden niet zeggen: De dokter zegt dat jij je pillen moet innemen, maar konden tegelijkertijd weinig middelen vinden om het anders te doen. De vraagstellers realiseerden zich dat zelfstandigheid en motivatie om middelen in te nemen verhoogd kan worden door een begrijpelijke en informatieve voorlichting.(zie 1.4)

Dit rapport is bedoeld voor twee doelgroepen die met dit onderwerp te maken krijgen, een groep vanuit de dovenwereld en een vanuit de gezondheidszorg. Dat houdt automatisch in dat niet alle informatie even relevant is voor beide groepen. Dit geldt met name voor de eerste twee hoofdstukken. In hoofdstuk 1 zal het onderwerp geneesmiddelenvoorlichting aan vroegdoven met een nevenhandicap worden geïntroduceerd. De paragrafen 1.1, 1.2 en 1.3 over de effecten van doofheid op de taalontwikkeling, communicatie en mentale ontwikkeling zijn bedoeld voor hulpverleners uit de gezondheidszorg die niet vaak met dove patiënten te maken hebben gehad. Paragraaf 1.4 over het belang van een goede geneesmiddelenvoorlichting in het algemeen en deze groep in het bijzonder is informatiever voor belangstellenden uit de dovenwereld. In hoofdstuk 2 wordt de huidige situatie beschreven van de geneesmiddelenvoorlichting aan bewoners van de betrokken woonvormen. Daarbij ligt de nadruk op de problemen die ondervonden worden en middelen die worden gebruikt. Daarna volgt een hoofdstuk over de ontwikkeling van de visuele bijsluiters met daarbij een toelichting op de uitgangspunten, keuzes en opzet. Hoofdstuk 4 beschrijft de resultaten van het onderzoek, waarin het begrip van de ontwikkelde bijsluiters onder 16 bewoners getest werd. Tot slot worden een algemene conclusie getrokken en aanbevelingen gedaan voor vervolgacties.

1. Doofheid en geneesmiddelenvoorlichting

1.1. Doofheid en taalontwikkeling

Voor taalontwikkeling is de mate van doofheid van belang, maar ook de leeftijd waarop iemand doof is geworden speelt een belangrijke rol. Het taalbegrip van een horend kind komt vanaf 10 maanden op gang en het begint gemiddeld vanaf een jaar al zijn eerste woordjes uit te spreken. Echter, pas op 3, 4 jarige leeftijd beheerst een kind voldoende woorden en de grammatica van de taal op zo'n wijze dat hij in staat is zich goed in taal te uiten. Op deze leeftijd beheerst hij de taal. Wordt een kind voor deze leeftijd doof, dan wordt het kind als *prelinguaal* doof beschouwd; de doofheid is opgetreden voordat de taal zich goed heeft kunnen vestigen. Iemand die doof is geworden nadat de spontane ontwikkeling van taal en spraak op gang is gekomen, wordt *postlinguaal* doof genoemd.

In Nederland hebben ongeveer 1,3 miljoen mensen problemen met hun gehoor. Ongeveer 475.000 mensen ondervinden in hun dagelijks leven hinder van hun gehoorverlies. Van deze mensen zijn ongeveer 10 tot 13 duizend mensen doof of zwaar slechthorend. Mensen die slechthorend zijn hebben nog enige gehoorresten en kunnen met behulp van een hoorapparaat en extra inspanning een gesprek volgen en voeren. Dove mensen hebben deze gehoorresten niet en kunnen zelfs met hulpmiddelen geen geluid opvangen.

Dit onderscheid is van groot belang. Iemand die doof wordt nadat hij kennis heeft gemaakt met taal en zijn spraak al enigszins ontwikkeld heeft, zal als hij doof wordt zich deze principes altijd blijven herinneren, en belangrijker nog, hierop voort kunnen bouwen. In tegenstelling tot prelinguale doven hebben postlinguale doven een notie van taal, kunnen deze herkennen (bijvoorbeeld door middel van liplezen), en door middel van onderwijs kan hun taalkennis verder ontwikkeld worden.

Prelinguale doven beginnen hun taalverwerving vaak met een achterstand. Hiervoor zijn twee oorzaken aan te wijzen. Ten eerste wordt doofheid meestal relatief laat geconstateerd (gemiddeld bij een leeftijd van 1 jaar en 8 maanden). De taalontwikkeling van een horend kind is op die leeftijd al in volle gang, terwijl een doof kind dan pas de signalen begint te krijgen waarmee zijn/haar taalontwikkeling kan starten. Ten tweede ontbreekt het horende ouders vaak aan vaardigheid in gebarentaal, waardoor het taalaanbod aan dove kinderen te beperkt is. Overigens bestaan deze problemen niet voor dove kinderen met dove, gebarende ouders. Deze ouders hebben een grote vaardigheid in gebarentaal en communiceren al van begin af in deze taal met hun dove en/of horende kinderen. Het moment van vaststellen van doofheid is dan ook niet van belang voor deze groep.

Tegenwoordig is het in Nederland zo dat als bekend wordt dat een kind doof is, er zo snel mogelijk wordt begonnen met het leren van de Nederlandse Gebarentaal. Wanneer dit op een juiste wijze gebeurt, zal de taalontwikkeling van een doof kind op precies dezelfde wijze verlopen als die van een horend kind. Het enige verschil is dat een horend kind (bijvoorbeeld) het Nederlands zal spreken en een doof kind de Nederlandse Gebarentaal (NGT) zal gebaren. De kennis van de Nederlandse Gebarentaal zal het kind in staat

stellen zijn gedachten te vormen en zijn wereld te beschrijven. Voor Nederlandse vroegdoven is de NGT hun moedertaal en het Nederlands een vreemde taal met een ander register (een taal die niet gebruik maakt van gebaren, maar van klanken) en bovendien een andere grammatica. Dit heeft gevolgen voor het leren lezen in het Nederlands.

1.2 Leren lezen voor vroegdoven

Leren lezen is voor horende kinderen vooral het leren van een nieuwe code waarbij ze de schriftelijke versie van de taal om moeten zetten in de reeds bekende spreekvorm. Voor vroegdoven is het leren lezen niet alleen het leren van een code, maar ook het leren van een onbekende taal. Voor horende kinderen betekent leren lezen het leren decoderen van letters naar klanken, maar dat zijn voor vroegdove kinderen niet bestaande eenheden. Hierdoor moeten doven elk geschreven woord als aparte vorm onthouden en leren associëren met de bijbehorende betekenis, wat leren lezen veel ingewikkelder maakt. Maar ook de grammatica van het Nederlands en het figuurlijk gebruik van woorden en uitdrukkingen bemoeilijkt voor doven het leren lezen. Hierdoor is het gemiddelde leesniveau van dove schoolverlaters vergelijkbaar met dat van een 8-10 jaar oud horend kind. Ongeveer 10% van de doven kan wel goed lezen, maar zij moeten daar heel hard voor werken.

Doordat doofheid het gevolg kan zijn van bijvoorbeeld infecties, zuurstofgebrek tijdens de geboorte, vergiftigingen of ongelukken gaat gehoorverlies vaak samen met andere handicaps. Het kunnen dan lichamelijke handicaps (10%), verstandelijke handicaps (18%), zintuiglijke handicaps of een combinatie daarvan betreffen. Een deel van deze handicaps kan gevolgen hebben voor het begrip van de wereld en de mogelijkheden om bijvoorbeeld te leren lezen.

1.3 Mentale en sociaal-emotionele ontwikkeling van vroegdoven

Het gebruik van visuele taal in plaats van een akoestische leidt ook tot verschillen in denkprocessen. Veel dove mensen leggen hierdoor een sterk visueel vermogen aan de dag en zijn vaak op een zeer precieze wijze in staat hun denkbeelden en ervaringen ruimtelijk uit te beelden en te plaatsen. Zij hebben vaak een erg goed oog voor detail en kleurgebruik en hebben een erg goed visueel geheugen.

Doofheid heeft natuurlijk ook grote gevolgen voor de communicatie met de horende buitenwereld. Eerder noemden we al de invloed van de beperkte vaardigheid in gebarentaal van horende ouders op de taalontwikkeling van het dove kind. Maar deze beperkte vaardigheid leidt er ook toe dat het dove kind veel informatie mist die een horend kind wel krijgt. Ondanks intensieve cursussen gebarentaal zal een volwassene de taal namelijk niet zo volledig leren beheersen als een prelinguale dove. Daarnaast is ook het contact met andere horenden in de omgeving of radio en televisie voor doven meestal geen informatiebron. Daardoor hebben dove kinderen veel minder kans op incidenteel leren dan horende kinderen. De meeste informatie die dove kinderen ontvangen krijgen zij via dove leeftijdsgenoten. Dit kan echter aanleiding geven tot ingrijpende misverstanden. Zo heeft Amerikaans onderzoek bijvoorbeeld aangetoond dat onder veel doven misvattingen bestaan over de ziekte AIDS, namelijk dat het een ziekte is die alleen

horenden of homoseksuelen kunnen krijgen. Gezien dit structurele informatiegebrek zijn dove kinderen en met name dove jongeren volgens Beck en de Jong (1990) kwetsbaarder en naïefer dan horende kinderen.

Daarnaast is er een ander aspect van doofheid te noemen dat van grote invloed is op de sociaal-emotionele ontwikkeling van dove kinderen en jongeren. Volgens Beck en de Jong (1990) zijn veel dove adolescenten door hun handicap beschermd opgevoed. Zij zijn door hun opvoeders veel geholpen en ook op school bevinden zij zich in een beschermde omgeving. In die op hen aangepaste situatie, valt er met hun handicap goed te leven. Echter, in de (horende) buitenwereld is dit niet altijd het geval. Door hun handicap zijn dove jongeren voor het functioneren in de buitenwereld altijd in grote mate afhankelijk van hun horende familieleden en opvoeders. Dat betekent ook dat dove volwassenen nooit goed geleerd hebben hoe zij de gezondheidszorg zelfstandig kunnen gebruiken, terwijl deze tegenwoordig juist een actieve, zelfstandige houding van de patiënt vereist. Hierdoor en door het regelmatig optreden van communicatieproblemen tussen arts en patiënt zijn veel doven ontevreden maar vooral onzeker over de wijze waarop zij voorgelicht worden over hun gezondheid.

1.4 Belang van geneesmiddelenvoorlichting

Goede voorlichting is bij het gebruik van geneesmiddelen van groot belang. Voorlichting en advies zijn namelijk essentieel om de gebruiker te informeren en motiveren zijn/haar geneesmiddelen op de juiste wijze en gedurende de voorgeschreven periode in te nemen. De gevolgen van verkeerd gebruik zijn soms verstrekkend: een behandeling slaat niet aan, er treden bijwerkingen op of er worden allerlei extra onderzoeken gedaan die achteraf onnodig blijken te zijn. Een goede arts behoort zijn patiënten uitvoerig voor te lichten bij het voorschrijven van geneesmiddelen en thuis moet de patiënt de informatie nog eens op z'n gemak na kunnen lezen.

Met betrekking tot deze geneesmiddelenvoorlichting zijn drie belangrijke informatiebronnen te onderscheiden: de bijsluiter, het etiket en mondelinge voorlichting. De bijsluiter is wettelijk verplicht en wordt door de fabrikant meegeleverd. De informatie die verplicht in de bijsluiter moet worden opgenomen is vastgelegd in artikel 7 van het *besluit etikettering en bijsluiter farmaceutische producten*. Ook voor het etiket is dus vastgesteld welke informatie deze moet bevatten. In dit EU-besluit staat bovendien: “De vereiste gegevens moeten duidelijk leesbaar en goed te begrijpen zijn.”

De mondelinge voorlichting wordt voornamelijk door de arts, apotheker of apothekersassistent gegeven. In zo'n gesprek gaat het meestal over het soort geneesmiddel, de werking, het juiste gebruik, de eventuele bijwerkingen en er wordt een toelichting gegeven op meegegeven schriftelijke informatie.

Voor dove mensen is de toegankelijkheid van deze bronnen beperkt. De bijsluiter wordt ervaren als moeilijk leesbaar of niet goed te begrijpen en gebruiksinstructies blijken soms voor meerdere uitleg vatbaar. De informatie op het etiket bestaat uit korte zinnen en is vaak niet concreet. Daardoor ontstaan interpretatiefouten, bijvoorbeeld 3 maal daags kan worden opgevat als 1 keer per 3 dagen. De mondelinge voorlichting schiet tekort vanwege het onvermogen van hulpverleners adequaat met de dove patiënt te

communiceren (zie ook hoofdstuk 2). Gezien het feit dat doofheid en vaak aanwezige nevenhandicaps leiden tot een hoger geneesmiddelgebruik is het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal speciaal voor doven van groot belang.

2. Huidige situatie

De bewoners van de woonvorm doorlopen het gewone traject van huisarts/specialist naar apotheek wanneer ze medicijnen nodig hebben. Daarbij hebben ze contact met verschillende hulpverleners, waarbij de communicatie problemen op kan leveren. Hieronder wordt per situatie de problematiek beschreven.

2.1 Bezoek huisarts of specialist

De behandelende huisarts beheerst geen gebarentaal, daarom is bij een bezoek aan de arts altijd een tolk nodig. Dit kan een begeleider van de woonvorm, een familielid of een professionele tolk Nederlandse Gebarentaal (NGT) betreffen. Er is dus geen rechtstreekse communicatie tussen arts en patiënt mogelijk, waardoor beiden het gesprek als onpersoonlijk ervaren. Ook levert het vertalen soms problemen op, waardoor een deel van de boodschap niet goed bij de bewoner overkomt. Daarnaast speelt het verstandelijk niveau of de psychische toornis van de patiënt een complicerende rol. De arts moet aangeven waarom en hoe de patiënt medicijnen moet innemen en dit is voor de patiënt vaak dusdanig ingewikkelde informatie dat het moeilijk te begrijpen is. Dezelfde beschrijving is van toepassing op de specialisten die bewoners bezoeken. Alleen de behandelend psychiater van het centrum voor Doven en Slechthorenden Noord-Nederland beheerst de NGT, maar maakt daarnaast ook gebruik van een tolk. De artsen maken om de communicatie te verbeteren ook gebruik van andere hulpmiddelen, zoals gezichtsuitdrukkingen, andere gebaren en afbeeldingen. Deze hulpmiddelen zijn echter niet verzameld en getest op bruikbaarheid, maar worden door de artsen ad hoc gebruikt.

2.2 Bezoek apotheek

Met het recept melden de bewoners zich bij een vaste apotheek. Ook daar beheersen de medewerkers geen NGT. In plaats daarvan wordt lichaamstaal en pen en papier gebruikt, waarop tekeningen worden gemaakt en losse woorden worden geschreven. Het personeel van de apotheek is zelf niet tevreden over de voorlichting die ze dove cliënten kunnen geven. In veel gevallen is de voorlichting niet (geheel) succesvol en dove cliënten krijgen altijd minder volledige informatie dan horende cliënten. De bewoners van de woonvorm krijgen van de apotheek extra bijsluiters van UIROM mee, waarin de informatie uit de bijsluiter simpeler wordt beschreven. Het probleem bij deze bijsluiters is echter dat er nog te veel tekst wordt gebruikt en de informatie nog steeds te ingewikkeld is voor de bewoners.

2.3 Gebruik geneesmiddel in woonvorm

De geneesmiddelen van de bewoners van beide woonvormen zijn bijna altijd in beheer van de begeleiding, die ook de geneesmiddeleninname regelt. Slechts twee bewoners nemen hun geneesmiddelen zelfstandig in. De begeleiding gebruikt Dosettes, waarin per bewoner de geneesmiddelen voor de hele week verdeeld kunnen worden. Bij langdurig gebruik van dezelfde geneesmiddelen verloopt de inname goed. Wanneer het uiterlijk van het geneesmiddel echter verandert, de doses worden aangepast of een bewoner een nieuw geneesmiddel voorgeschreven krijgt, ontstaan problemen. De begeleiding beschikt niet over een passende methode waarmee de bewoners goed uitgelegd kan worden waarom en hoe zij een geneesmiddel moeten gebruiken. Deze situatie dwingt de begeleiding het

geneesmiddelengebruik van bovenaf op te leggen en maakt zelfstandigheid van bewoners onmogelijk. Dit leidt tot onvrede bij de begeleiding en wantrouwen bij de bewoners en bevordert hun motivatie om geneesmiddelen in te nemen niet.

2.4 Problematiek in communicatieproces

Zoals in de voorgaande paragrafen is beschreven, zijn er veel momenten van mogelijke communicatieproblemen. Maar ook het feit dat het proces is opgedeeld in verschillende fasen waar steeds andere hulpverleners bij betrokken zijn kan de oorzaak zijn van miscommunicatie. De dove patiënt is in het proces de verbindende schakel, maar hij/zij is nu juist niet de actieve, zelfstandige patiënt met goede kennis over het eigen lichaam die gemakkelijk met hulpverleners communiceert. De betrokken hulpverleners weten vaak niet van elkaar wat de ander precies heeft gezegd en zijn gedeeltelijk afhankelijk van de informatie die de bewoner zelf geeft. Dat kan gemakkelijk aanleiding geven tot ernstige misverstanden. Van bewoners die beweren dat ze van de dokter moeten eten voor het slapen gaan, terwijl de arts heeft gezegd dat de tabletten niet op een lege maag moeten worden geslikt en de laatste 's avonds genomen moet worden tot ernstiger gevallen (zie kader).

Kortgeleden had ik een dove mevrouw een antidepressivum voorgeschreven. De apotheek leverde, door een vergissing, een verkeerd medicijn af (namen kwamen overeen). Omdat deze mevrouw moeite had met lezen slikte ze bijna twee weken lang een antibioticum. Bij het volgende bezoek kwam ik daar bij toeval achter toen ze vertelde dat ze geen medicijnen meer gebruikt, omdat "de kuur op was".
Johan Wilterdink, psychiater

Concluderend kan gezegd worden dat de meeste communicatieproblemen rond geneesmiddelenvoorlichting aan deze doelgroep het gevolg zijn van:

- beperkte vaardigheid NGT van hulpverleners
- beperkte leesvaardigheid van bewoners
- beperkt verstandelijk niveau of nevenhandicaps van bewoners
- structureel informatiegebrek over eigen lichaam en gezondheidszorg van bewoners
- ontbreken van actieve, zelfstandige houding van bewoners
- ontbreken van oede hulpmiddelen voor uitleg aan deze doelgroep
- opdeling van communicatieproces in fasen met steeds andere betrokken hulpverleners

3. Ontwikkeling van de visuele bijsluiter

3.1 Uitgangspunten

Om de problemen rond de geneesmiddelenvoorlichting aan de groep vroegdoven zoals beschreven in hoofdstuk 2 te verminderen, werd besloten tot de ontwikkeling van een visuele bijsluiter. Daarbij waren de volgende uitgangspunten van belang: deze bijsluiter zou gebruikt moeten worden ter ondersteuning van mondelinge voorlichting door de betrokken hulpverleners en niet als zelfstandig hulpmiddel. Daarnaast diende de bijsluiter bruikbaar te zijn in de communicatie met horende hulpverleners en dus begrijpelijk te zijn voor beide groepen. Niet alle informatie uit de geschreven bijsluiter zou in de visuele versie verbeeld kunnen worden, omdat het dan voor bewoners te omvangrijk en onoverzichtelijk zou worden. Daarom is een selectie gemaakt op basis van belang voor het bereiken van de doelstellingen. Deze doelstellingen zijn: de zelfstandigheid van de vroegdove bewoners vergroten en hun intrinsieke motivatie om geneesmiddelen in te nemen bevorderen. Daarnaast is het natuurlijk van belang om de betrokken hulpverleners een valide hulpmiddel te verschaffen dat in de gehele communicatielijn kan worden gebruikt. Uit praktische overwegingen moest er worden uitgegaan van bestaande afbeeldingen. Het streven was bovendien om de bijsluiter begrijpelijk te maken voor deze groep vroegdoven met een laag verstandelijk niveau, zodat het hulpmiddel eventueel ook bruikbaar zou zijn voor een grotere groep vroegdoven.

3.2 Opzet van het onderzoek

Na een verkenning van de wereld van de vroegdove bewoners van de woonvorm en het verkrijgen van inzicht in de problematiek van de geneesmiddelenvoorlichting aan deze groep, zijn de onderzoekers begonnen met de ontwikkeling van enkele voorbeeldbijsluiters. Daartoe hebben ze eerst de beschikbare visuele middelen vanuit de farmacie en de dovenwereld verzameld en vastgesteld welke factoren van belang zijn voor een goed begrip van deze afbeeldingen. Met advies van betrokken hulpverleners is de eerste visuele bijsluiter geconstrueerd. Deze bijsluiter is getest in een pilotonderzoek onder 3 bewoners met een hoog, gemiddeld en laag verstandelijk niveau door middel van een uitgebreid interview. Daarna zijn er bijsluiters ontwikkeld voor psychofarmaca. Deze bijsluiters zijn getest onder 16 proefpersonen uit de woonvormen in Groningen en Deventer met behulp van een meer gestandaardiseerde test met voornamelijk gesloten vragen. Bij deze test zijn ook gegevens van de proefpersonen verzameld die van belang zouden kunnen zijn voor het begrip van de bijsluiter en daarnaast is het begrip van losse afbeeldingen getest.

3.3 Opzet van de visuele bijsluiter

In de ontwikkelde visuele bijsluiters is gebruik gemaakt van bestaande afbeeldingen uit de volgende systemen: Het Nederlands Handalfabet, gebarentekeningen uit het Gebarenwoordenboek van de Effatha Guyot internetpagina, United States Pharmacopoeia (USP) pictogrammen en de Visitaal Pictogrammen (voorheen VIPS). Daarnaast zijn foto's van geneesmiddelen (zelf gemaakt) en foto's van gezichten (van internet) gebruikt. Er zijn ook combinaties van deze afbeeldingen voorgelegd. Niet al deze afbeeldingen zijn

vrij te gebruiken. Bij een professionele uitgave van visuele bijsluiters zal daar rekening mee gehouden moeten worden.








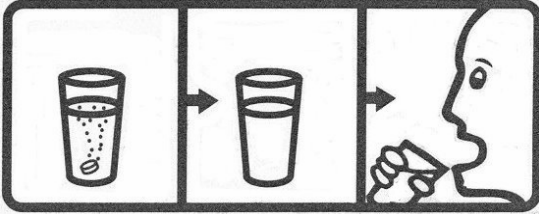
Figuur 1: Voorbeelden v.l.n.r. foto, combinatie gebarentekening/Visitaal pictogram en USP-pictogram

De geteste visuele bijsluiters zijn gemaakt voor Finimal (pilot-onderzoek) en vijf groepen psychofarmaca: anti-psychotica, stemmingsstabiliserende middelen, angstdempende middelen en slaapmiddelen, anti-parkinson middelen en anti-depressiva. In het pilot-onderzoek is gekozen voor een simpel geneesmiddel, om te kunnen vaststellen of een visuele bijsluiter potentie had. De keuze voor het ontwikkelen van bijsluiters voor psychofarmaca heeft verschillende redenen. Ten eerste worden deze middelen door veel bewoners van beide woongroepen langdurig gebruikt. Ten tweede is voor deze groep gekozen omdat de voorlichting over deze middelen voor veel problemen zorgt. De informatie die gegeven moet worden over deze middelen is in vergelijking met andere geneesmiddeleninformatie erg moeilijk en abstract. Bovendien komt het ook vaak voor dat de indicaties waarvoor de psychofarmaca worden voorgeschreven niet bekend zijn bij de gebruiker. Een voorbeeld daarvan zijn de anti-psychotica die een patiënt krijgt voorgeschreven om een nieuwe psychose te voorkomen. Voor iemand met een normaal verstandelijk niveau is het herkennen van een psychose al moeilijk, laat staan voor een bewoner met een beperkt verstandelijk niveau. Bovendien heeft de bewoner op dat moment geen psychose en geen klachten en kan het zelfs al lange tijd geleden zijn dat dat wel het geval was.

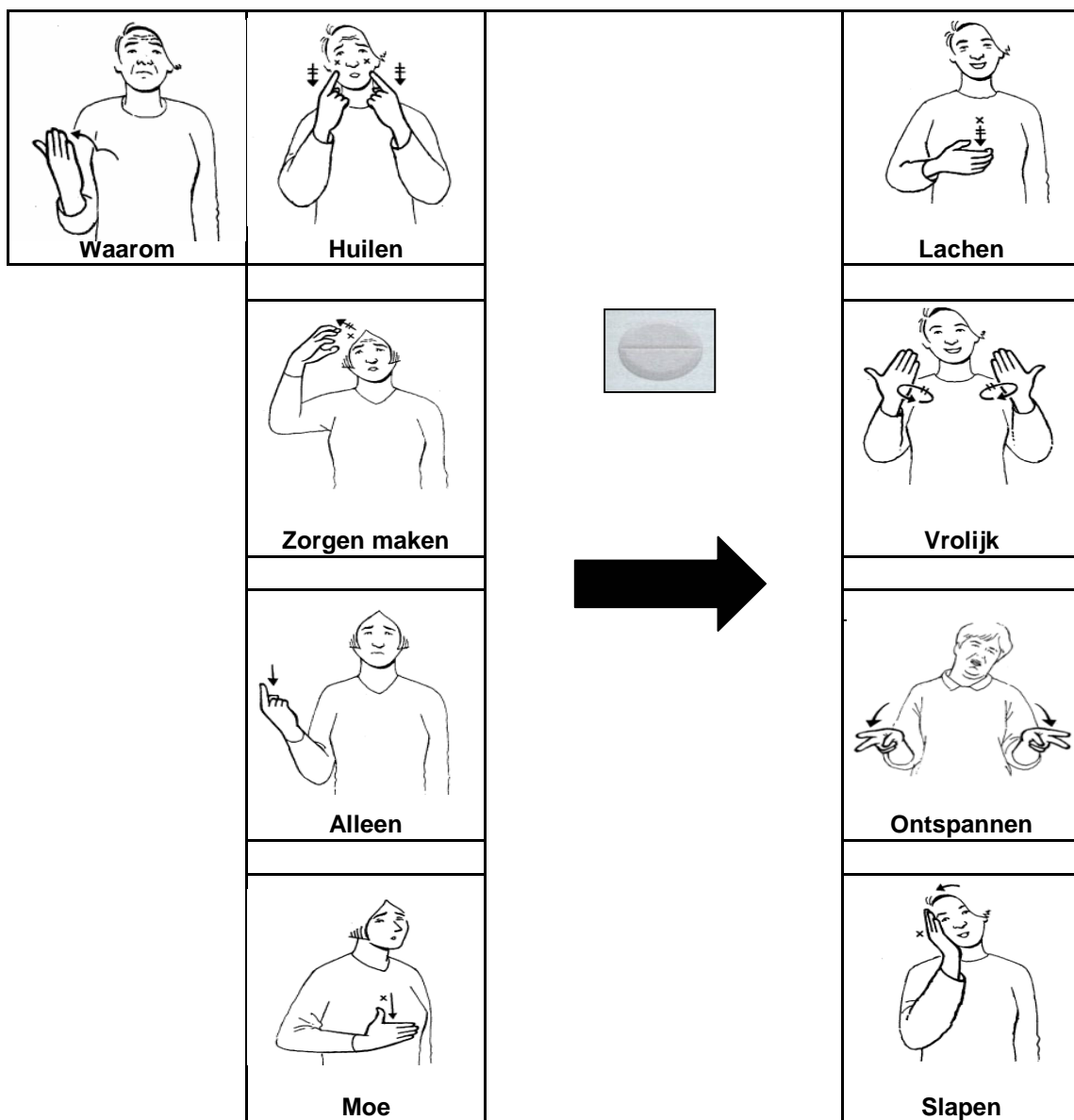
Zoals in 3.1 al aangegeven konden niet alle wettelijk verplichte onderdelen van een bijsluiter in de visuele bijsluiter worden opgenomen. Er is een selectie gemaakt.

De visuele bijsluiter bevat de volgende onderdelen:




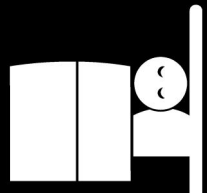





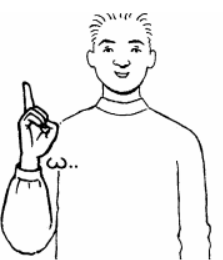

- naam geneesmiddel
- hoeveelheid werkzame stof
- hoe in te nemen
- indicatie en effecten
- bijwerkingen
- doseringsschema

| | |
|--|---|
|  <p>Wat</p> | <p>Finimal</p>   |
|  <p>Hoeveel</p> | <p>500 mg</p> |
|  <p>Hoe</p> |  |




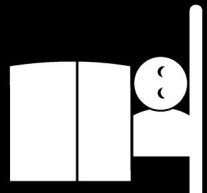
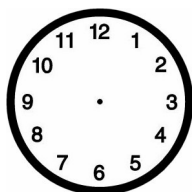
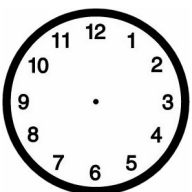
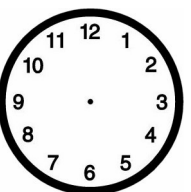
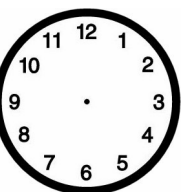
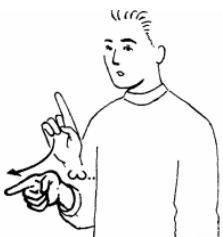
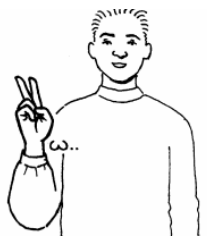


Figuur 2: Voorbeeld visuele bijsluiter finimal, 1^e pagina: verbeelding van geneesmiddel, hoeveelheid werkzame stof en inname

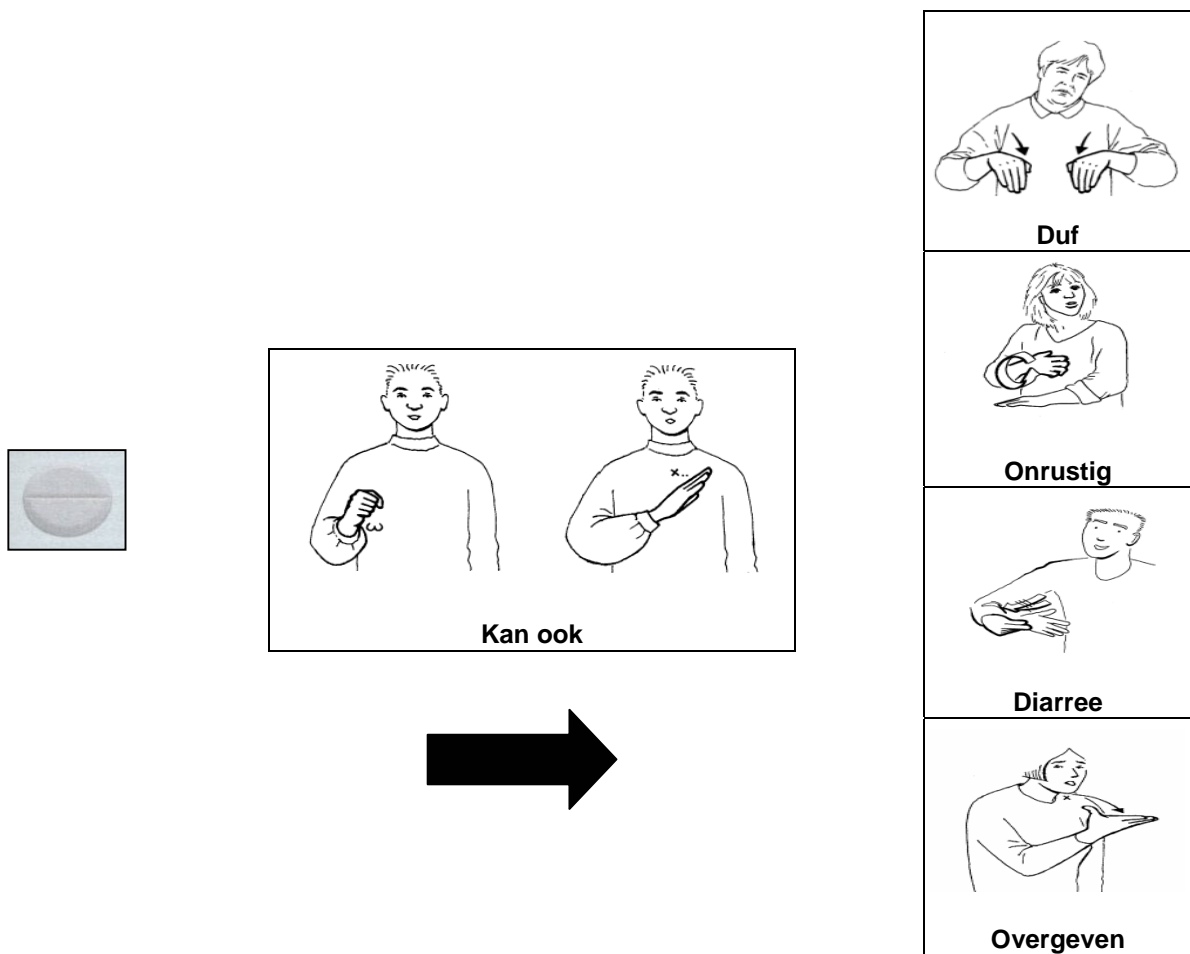


Figuur 3: Voorbeeld visuele bijsluiter anti-depressiva, 2^e pagina: verbeelding van indicaties en effecten

| | opstaan | voedsel | voedsel | slapen |
|---|--|---|--|--|
| |  |  |  |  |
| |  7-9 uur |  11-13 uur |  16-18 uur |  20-22 uur |
|  maandag | | | | |
|  dinsdag | | | | |
|  woensdag | | | | |

Deze en volgende pagina - Figuur 3: Voorbeeld visuele bijsluiter 3^e en 4^e pagina: doseringsschema

| | opstaan  | voedsel  | voedsel  | slapen  |
|---|--|---|--|--|
| |  7-9 uur |  11-13 uur |  16-18 uur |  20-22 uur |
|  donderdag | | | | |
|  vrijdag | | | | |
|  zaterdag | | | | |
|  zondag | | | | |



Figuur 4: Voorbeeld van verbeelding bijwerkingen (uit bijsluiter anti-depressiva)

4. Testresultaten

In het pilot-onderzoek werd een visuele bijsluiters voor Finimal voorgelegd aan 3 bewoners van de woonvorm in Groningen, met een hoog, gemiddeld en laag verstandelijk niveau. De resultaten van de eerste test in het pilot-onderzoek waren goed, alle bewoners begrepen hoe het geneesmiddel Finimal ingenomen moest worden en waarvoor het bedoeld was. Alleen de bewoner met het laagste verstandelijk niveau kon niet uit de voeten met de naam van het geneesmiddel en het doseringsschema, beide anderen wel.

In de tweede fase van het onderzoek werd het begrip van afbeeldingen en gehele bijsluiters getest onder 16 bewoners van de woonvormen in Groningen en Deventer. De test werd door de begeleiders afgenomen en het begrip werd gescoord. Er is bepaald dat een afbeelding voldoende begrepen werd als ten minste 60 % van de proefpersonen deze begreep.

4.1 Begrip van afbeeldingen

Het eerste opvallende resultaat dat uit de voorgelegde vragenlijsten naar voren kwam waren de hoge begripsscores bij de voorgelegde pictogrammen. Van alle voorgelegde afbeeldingen zijn de pictogrammen door de geïnterviewde bewoners, procentueel gezien, het beste begrepen. Zo werden de pictogrammen voor de begrippen huilen en blij door alle proefpersonen begrepen. Verder lag bij de rest van de voorgelegde pictogrammen het begrip in alle gevallen boven de 70%. Deze hoge scores kunnen als opmerkelijk beschouwd worden. De betreffende pictogrammen beelden dan wel begrippen uit die simpel en veel gebruikt zijn, maar pictogrammen zijn wel abstracties. Ze beelden niet een bepaald begrip uit, zoals bijvoorbeeld gebarentekeningen doen, maar zijn een afleiding hiervan. Zo staat een mannetje die op zijn nagels bijt voor het begrip zenuwachtig en een arm met een spierbal voor het begrip sterk. Het afleiden van deze betekenissen is voor de bewoners blijkbaar geen probleem.

Ook het merendeel van de voorgelegde gebarentekeningen werd begrepen. Vooral de afbeeldingen die korte, simpele en veel gebruikte begrippen uitbeeldden, haalden hoge scores. Zo werden gebarentekeningen voor de begrippen bang, sterk, huilen, alleen, moe, lachen en dorst goed begrepen. Mogelijk speelde ook de Nederlandse ondertiteling een rol in het begrip, want gebarentekeningen met daaronder langere woorden (onrustig, ontspannen) of meerdere woorden (zorgen maken, geen zin in sex) werden slechter begrepen. Dit zou erop kunnen wijzen dat de Nederlandse ondertiteling normaalgesproken een ondersteunend effect heeft op het begrip van de afbeelding. Maar doordat langere teksten door veel proefpersonen niet goed te lezen zijn, valt dit ondersteunende effect weg. Een voordeel van het gebruik van deze gebarentekeningen is, dat ze de bewoners aanspreken in hun eerste, meest natuurlijke taal, de Nederlandse Gebarentaal.

De voorgelegde foto's toonden gezichtsuitdrukkingen en beeldden daarmee een bepaalde emotie uit. In de meeste gevallen werden deze foto's door minder dan 35% van de bewoners begrepen en in geen enkel geval haalde een foto de gestelde grens van 60%.

Voor een aantal afbeeldingen gold dat de proefpersonen deze meer dan eens aangeboden kregen. Dat kwam omdat er 2 bijsluiters werden voorgelegd, voor anti-psychotica en anti-depressiva die voor een deel overlap vertoonden. Uit de begripsscores van deze afbeeldingen bleek dat er een duidelijk leereffect optrad. Wanneer de groep voor de tweede keer met een afbeelding geconfronteerd werd, begrepen meer bewoners wat er bedoeld werd (zie figuur 5).

| Gebarentekening voor begrip | Begripscore 1 ^e aanbod | Begripsscore 2 ^e aanbod |
|-----------------------------|-----------------------------------|------------------------------------|
| Waarom | 75% | 87% |
| Moe | 87% | 100% |
| Duf | 50% | 64% |
| Kan ook | 79% | 86% |

Figuur 5: leereffect bij begrip afbeeldingen

In de bijlage treft u een tabel met daarin een overzicht van geschikte en minder geschikte afbeeldingen, zoals deze uit de test naar voren is gekomen.

4.2 Begrip van principes van de visuele bijsluiter

Naast de test van het begrip van de afbeeldingen, is er ook getest of de bewoners de principes van de visuele bijsluiter begrepen. Het eerste principe dat voorgelegd is dat indicaties en effecten van een geneesmiddel in beeld gebracht worden. Er is gevraagd of de bewoner uit de bijsluiter kan halen hoe iemand zich voelt voordat hij een bepaald geneesmiddel in moet nemen, en wat, na inname, de effecten van dit geneesmiddel zijn. Het tweede principe heeft betrekking op de bijwerkingen. De bewoner moet uit de bijsluiter kunnen afleiden welke bijwerkingen hij ook kan krijgen bij het gebruik van een bepaald geneesmiddel. Het uitvoeren van deze taak in een onderzoekssituatie vergt een behoorlijke mate van abstractievermogen.

De resultaten die de ingevulde vragenlijsten gaven met betrekking tot de voorgelegde principes van de visuele bijsluiters waren nog niet optimaal. In eerste instantie begreep slechts een minderheid van de geïnterviewde bewoners de voorgelegde principes. Daarnaast was er een aantal bewoners dat eerst de principes niet begreep, maar na enige uitleg wel. Gezien het feit dat de visuele bijsluiter ook niet bedoeld is als zelfstandig hulpmiddel, maar in combinatie met mondelinge voorlichting bruikbaar moet zijn, beoordelen we dit als een positief resultaat.

Bij een deel van de bewoners die de principes van de bijsluiter niet begrijpt, speelt het duidelijk een rol dat zij het moeilijk vonden om zich in de onderzoekssituatie te verplaatsen. De begeleiding gaf aan dat deze bewoners de onderzoekssituatie niet los van zichzelf konden zien en dat zij de voorgelegde bijsluiters op zichzelf betrokken. Zo waren er een paar bewoners die zelf geen pillen slikt en zich hierdoor niet goed voor kon stellen hoe het zou zijn als zij dat wel zouden doen, en was er een bewoner die de uitgebeelde klachten eng en vervelend vond en daarom de vragen niet verder wilde beantwoorden.

| | Indicatie en effecten | bijwerkingen |
|-------------------------------------|-----------------------|----------------|
| Begrip zonder hulp | 5 | 3 |
| Begrip na uitleg | 2 | 4 |
| Totaal begrip | 7 (44%) | 7 (44%) |
| Geen begrip of niet vast te stellen | 5 | 5 |
| Betrekken situatie op zichzelf | 4 | 4 |
| Totaal geen begrip | 9 (56%) | 9 (56%) |

Figuur 6: begrip van de principes van de bijsluiter

Op dit moment kan er geen eenduidige conclusie getrokken worden over de verbeelding van de beide voorgelegde principes. Nader onderzoek zal moeten uitwijzen of de onderzoekssituatie inderdaad een doorslaggevende rol speelde en het begrip in de praktijksituatie verbetert. Maar het is ook mogelijk dat de gekozen vorm voor onbegrip zorgt of dat voor een deel van de bewoners de concepten van indicaties en effecten en bijwerkingen te gecompliceerd is. Daarbij moeten we ook voor ogen houden dat dit onderzoek uitgevoerd is bij de meest kwetsbare groep vroegdooven.

4.3 Factoren die een rol spelen bij begrip

Van de bewoners die de visuele bijsluiters en de afbeeldingen voorgelegd kregen, werd ook een aantal gegevens verzameld. Er is onderzocht welke factoren van invloed zijn geweest op het begrip van de afbeeldingen. Daaruit kwam naar voren dat het verstandelijk niveau, het wel of niet kunnen lezen van losse woorden en de vaardigheid in gebarentaal het begrip van afbeeldingen beïnvloedt. Bij de samenstelling van visuele bijsluiters voor individuele patiënten zou met deze factoren rekening gehouden kunnen worden. Zo kunnen cliënten met een hoger verstandelijk niveau, betere leesvaardigheid en goede vaardigheid in gebarentaal een bijsluiter met meer (combinaties van) afbeeldingen en ingewikkelder begrippen krijgen.

Daarnaast bleek ook het doveninstituut waar de bewoner uit afkomstig is van invloed te zijn. Bewoners uit het Instituut voor Doven Effatha Guyot in Haren begrepen de gebarentekeningen significant beter dan bewoners uit andere instituten en instellingen. De bewoners uit het Instituut voor Doven in Sint-Michielsgestel hadden daarnaast betere scores op het begrijpen van de voorgelegde foto's. De voorgelegde pictogrammen werden door alle geïnterviewde bewoners goed begrepen. Dit verschil is verklaarbaar uit de gebruikte lesmethoden op de beide doveninstituten. Op Effatha Guyot is in 1981 gekozen voor de onderwijsmethode van Totale Communicatie, een methode waarbij gebarentaal erg belangrijk is. In 1996 is het instituut overgestapt op het principe van tweetaligheid, waarbij de Nederlandse Gebarentaal als eerste taal beschouwd wordt en het Nederlands als tweede (vreemde) taal. In het doveninstituut in Sint-Michielsgestel is pas later meer aandacht voor gebarentaal gekomen.

6. Conclusie en aanbevelingen

Het onderzoek naar de geneesmiddelenvoorlichting aan vroegdoven met een verstandelijke of psychische handicap heeft aangetoond dat een visuele bijsluiter voor deze groep een bruikbaar middel kan zijn. Het bleek mogelijk te zijn om zelfs indicaties, effecten en bijwerkingen van psychofarmaca te verbeelden. De inschatting is dat dit de lastigst te verbeelden groep begrippen betreft, omdat het de minst concrete en zichtbare klachten zijn. Veel van de voorgelegde afbeeldingen werden door de meerderheid van de bewoners begrepen. Ook trad er een duidelijk leereffect op; wanneer de groep voor de tweede keer met een afbeelding geconfronteerd werd, begrepen meer bewoners wat er bedoeld werd.

Ook zien we mogelijkheden voor de uitbreiding van de doelgroep van een dergelijke visuele bijsluiter. Wanneer dit hulpmiddel begrijpelijk is voor deze groep vroegdoven met een laag verstandelijk niveau, de meest kwetsbare groep, moet het ook begrijpelijk zijn voor de gehele groep vroegdoven. Ook voor andere (horende) groepen zou een visuele bijsluiter in een aangepaste vorm geschikt kunnen zijn, zodat de professionele ontwikkeling hiervan interessanter kan worden.

Er dient echter ook opgemerkt te worden dat dit onderzoek een eerste stap is naar de verbetering van geneesmiddelenvoorlichting aan vroegdoven. Het is absoluut noodzakelijk dat dit eerste initiatief een vervolg gaat krijgen, zowel in onderzoek als in ontwikkeling van materiaal. Daarbij willen de wetenschapswinkels van de Rijksuniversiteit Groningen zeker een rol blijven spelen, maar hiervoor zullen ook andere partners nodig zijn.

De volgende vervolgacties zijn gewenst:

- **Vervolgonderzoek naar het praktisch gebruik van de ontwikkelde visuele bijsluiters door middel van participerende observatie**

Uit het huidige onderzoek is gebleken dat iets meer dan de helft van de doelgroep de principes van de visuele bijsluiter niet goed begreep. De afbeeldingen werden meestal wel begrepen, maar het idee dat er indicaties en effecten en bijwerkingen van geneesmiddelen in beeld worden gebracht kwam op onvoldoende bewoners duidelijk over. Uit de test kwam dat veel bewoners van de woonvorm voor doven het moeilijk vonden om zich in de onderzoekssituatie te verplaatsen. Waarschijnlijk begrijpen deze bewoners de principes van de visuele bijsluiter wel wanneer ze in een normale praktijksituatie met een bijsluiter worden geconfronteerd, wanneer de pillen dus hun eigen pillen zijn en de indicaties herkenbaar zijn als hun eigen medische klachten. Ook verwachten we dat wanneer bewoners vaker geconfronteerd worden met een visuele bijsluiter het begrip van deze principes zal toenemen. Een vervolgonderzoek in de praktijk zal hierover duidelijkheid moeten geven. Tevens kan dat onderzoek meer zeggen over het gebruik van de visuele bijsluiter door de verschillende betrokkenen en of dit hulpmiddel daadwerkelijk de communicatie rond geneesmiddelen verbetert en de motivatie om de geneesmiddelen in te nemen verhoogt. Het ligt in de bedoeling van beide betrokken wetenschapswinkels om dit vervolgonderzoek te initiëren.

- **Ontwikkelen en verzamelen van ontbrekende afbeeldingen en visuele bijsluiters**

Voor het huidige onderzoek zijn een beperkt aantal visuele bijsluiters gemaakt en getest. Ook het aantal geteste afbeeldingen is beperkt. De CD-rom geeft hulpverleners wel de mogelijkheid om zelf visuele bijsluiters voor individuele patiënten samen te stellen, maar de database aan afbeeldingen waaruit dan geput kan worden is nog niet omvangrijk. Voor een aantal indicaties, effecten en bijwerkingen bestaan pictogrammen en andere afbeeldingen die verzameld en (het liefst in de praktijk) getest zouden moeten worden. Voor andere begrippen zijn momenteel geen bruikbare afbeeldingen voor handen. Hiervoor kunnen de verbeeldingen van synoniemen uit bijvoorbeeld de informele spreektaal in sommige gevallen uitkomst bieden. In andere gevallen moeten nieuwe afbeeldingen professioneel ontwikkeld en getest worden om de visuele bijsluiter tot een volwaardig hulpmiddel te laten uitgroeien. Er zijn in Nederland een aantal tekenaars die zich gespecialiseerd hebben in het tekenen van gebaren en simpele pictogrammen en tekeningen voor de communicatie met doven, communicatief gehandicapten en verstandelijk gehandicapten die daarvoor benaderd kunnen worden.

- **Onderzoek naar mogelijke inzet van andere hulpmiddelen**

De visuele bijsluiter is een simpele en goedkope manier om de geneesmiddelenvoorlichting aan vroegdoven (en mogelijk andere groepen) te verbeteren. De complexiteit en abstractie van bepaalde begrippen uit deze medische informatie maakt echter niet altijd een simpele verbeelding mogelijk, zeker voor mensen met een verstandelijke handicap. Om ook deze doelgroep goed voor te kunnen lichten over hun medicijnen en het gebruik daarvan is daarom een visuele bijsluiter alleen wellicht niet altijd toereikend. In een aantal gevallen zouden andere middelen zoals een video of DVD ondersteunend kunnen werken. Het vervolgonderzoek in de praktijksituatie zoals hierboven aangegeven, geeft daarvoor wellicht ook aanknopingspunten. De toepasbaarheid van deze hulpmiddelen zal verder onderzocht moeten worden voor deze eventueel ontwikkeld kunnen worden.

- **Aanpassing van en onderzoek naar visuele bijsluiter voor het gebruik voor andere doelgroepen**

Voor alle groepen waarvoor geldt dat de leden moeite hebben met het verwerken van geschreven Nederlands zou de visuele bijsluiter een bruikbaar hulpmiddel kunnen zijn bij geneesmiddelenvoorlichting. Eerder wetenschapswinkelonderzoek naar geneesmiddelenvoorlichting aan asielzoekers heeft uitgewezen dat ook voor deze groep de geneesmiddelenvoorlichting momenteel ontoereikend is en dat het gebruik van pictogrammen een uitkomst kan bieden. Natuurlijk is de huidige vorm van de visuele bijsluiter afgestemd op de doelgroep van de vroegdoven met een verstandelijke of psychische handicap. De gebarentekeningen uit de bijsluiter zijn wel te gebruiken voor de groep (vroeg)doven in het algemeen, maar niet voor andere groepen. Te denken valt aan verstandelijk gehandicapten, afatische patiënten (mensen die door een hersenbeschadiging een taalstoornis hebben gekregen), analfabeten of functioneel analfabeten en anderstaligen die het Nederlands onvoldoende machtig zijn en waarvoor geen vertaalde bijsluiter bestaat. Het is natuurlijk van belang om na te gaan op welke punten de visuele bijsluiter aangepast zou moeten worden om deze veel grotere doelgroep

van dienst te kunnen zijn. Daarna zal de bijsluiter ook onder deze groepen getest moeten worden om vast te kunnen stellen of het ook daadwerkelijk een bruikbaar hulpmiddel is.

Literatuur

Bos, Helena, Geneesmiddelenvoorlichting aan doven, een tussenrapportage, doctoraalscriptie farmacie, juli 2003

Bruintjes, Hanneke, Van geneesmiddel naar gebaar, een onderzoek naar de geneesmiddelenvoorlichting aan doven, doctoraalscriptie Communicatie- en Informatiewetenschappen, juni 2004

Beck, G. en E. de Jong, Opgroeien in een horende wereld, Twello, Van Tricht, 1990

Herkomst van gebruikte afbeeldingen

- Gebarentekeningen afkomstig uit gebarenwoordenboek van de website van Effatha Guyot, <http://www.effathaguyot.nl>
- Nederlands handalfabet van website Stichting Vi-taal: <http://www.denhaag.org/~vitaal/>
- USP-pictogrammen, afkomstig van website: <http://www.usp.org/drugInformation/pictograms/> Reprinted with permission. Copyright 2004 United States Pharmacopeia. All rights reserved.
- Visitaal Pictogrammen, toestemming verleend voor het gebruik van de pictogrammen in deze context.

Bijlage: Overzicht geschikte en minder geschikte afbeeldingen uit de test

Bijlage : Overzicht geschikte en minder geschikte afbeeldingen uit de test

| Voornamelijk geschikt voor Deventer | Voornamelijk geschikt voor Groningen | Geschikt voor zowel Deventer en Groningen | Minder geschikt voor gebruik |
|--|---|--|--|
| Gebarentekeningen: duizelig <u>Pictogrammen:</u> slaperig | Gebarentekeningen: onrustig ontspannen zorgen maken duf geen zin in sex overgeven | Gebarentekeningen: waarom bang paniek niet in de war sterk kalm huilen alleen moe lachen vrolijk slapen druk dorst toekomst <u>Gebarencombinaties:</u> kan + ook kijken + slecht druk + lopen <u>Combinatie gebaar + pictogram:</u> mond + droog moeilijk + naar de wc gaan moeilijk + plassen <u>Pictogrammen:</u> bang zenuwachtig huilen blij moe sterk | Gebarentekeningen: in de war diarree zenuwachtig concentreren + moeilijk <u>Afbeeldingen:</u> parkinsonisme <u>Foto's:</u> in de war bang paniek gevoelloos zorgen maken verdrietig kalm |

Colofon

Titel: Mogelijkheden voor een visuele bijsluiters.
Een onderzoek naar de verbetering van
geneesmiddelenvoorlichting aan vroegdoven

Een uitgave van: Wetenschapswinkel Geneesmiddelen en
Wetenschapswinkel Taal en Communicatie,
Rijksuniversiteit Groningen

Auteurs: Helena Bos, Hanneke Bruintjes, Janet Hoven, Saskia
Visser

Afbeelding omslag: Sünne Walter (detail uit afbeelding lustrumkalender
wetenschapswinkels 2004)

Wetenschappelijke begeleiding: Evelyn Schaafsma (Helena Bos),
Jeanine Deen (Hanneke Bruintjes)

In opdracht van: Centrum voor Doven en Slechthorenden Noord-
Nederland (Johan Wilterdink) en Woonvorm voor
Doven “De Noorderbrug” (Alja Ploeger)

Met speciale dank aan: De bewoners en begeleiding van de Woonvorm voor
doven “De Noorderbrug” in Groningen en Deventer
voor het deelnemen aan het onderzoek en Effatha
Guyot, Visitaal Pictogrammen en USP voor
toestemming voor het gebruik van de pictogrammen

Contact:

Wetenschapswinkel Geneesmiddelen
Janet Hoven
Bloemsingel 1
9713 BZ Groningen
tel: 050-363 3332
e-mail: wewi@farm.rug.nl
website: www.rug.nl/wewi

Wetenschapswinkel Taal en Communicatie
Saskia Visser
Postbus 716
9700 AS Groningen
tel: 050-363 5271
e-mail: tawi@let.rug.nl
website: www.rug.nl/wewi